

**AÇÃO PARA AS
DOENÇAS RARAS:**
da estratégia à
PESSOA 2025–2030





FICHA TÉCNICA

Título: AÇÃO PARA AS DOENÇAS RARAS: da estratégia à PESSOA (ADR 25-30)

Autoria: Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras

Morada: Av. João Crisóstomo n.º 9, 1049-062 Lisboa

Tel.: 217 984 200

Fax: 217 984 240

E-mail: sg@sg.min-saude.pt

URL: www.sg.min-saude.pt

Edição: Fevereiro de 2025



Preâmbulo da Secretária de Estado da Saúde 4
Grupo de Trabalho Intersectorial para as Doenças Raras..... 6
Audições e Contributos 7
Siglas, Abreviaturas e Acrónimos..... 8
Sumário..... 11

1| ENQUADRAMENTO 19

2| CENÁRIO ATUAL EM PORTUGAL 23

1. Definição e Prevalência..... 24
2. Diagnóstico..... 25
3. A Jornada da PcDR: Integração de Cuidados 27
4. Centros de Referência e outros Centros de Cuidados 37
5. Registo clínico – Instrumentos e codificação..... 38
6. Investigação e Inovação..... 40
7. Informação e Formação..... 42

3| BÚSSOLA EUROPEIA 44

4| A JORNADA DA PcDR: INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS..... 47

1. Conceitos e modelos de prestação de cuidados 48
2. A Jornada da PcDR/Família/Cuidador 51
3. Visão para 2030..... 62
4. Recomendações..... 63

5| PILARES..... 66

**PILAR I CENTROS DE REFERÊNCIA
E OUTROS CENTROS DE CUIDADOS 67**

**PILAR II REGISTO CLÍNICO, CODIFICAÇÃO
E CARTÃO DA PcDR 78**

**PILAR III A JORNADA DA PcDR/FAMÍLIA/CUIDADOR:
INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS..... 90**

PILAR IV INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO 98

6| 25 ACÇÕES PRIORITÁRIAS para 2025 113



É com orgulho e elevado sentido de responsabilidade que terminam os trabalhos do Grupo Intersectorial para as Doenças Raras e é publicado o relatório final, assente em quatro pilares, que procuram melhorar os cuidados das pessoas afetadas por doenças raras e ultra raras.

Portugal foi um dos primeiros países a elaborar um Programa Nacional para



O XXIV Governo Constitucional está comprometido com uma reforma da Saúde em Portugal e é sensível à situação vivida pelas pessoas que sofrem de doenças raras e ultra raras, bem como pelas suas famílias. Para além disso, está empenhado para que Portugal continue a ser um exemplo de boas práticas no planeamento e gestão da doença rara.

É necessário por isso criar condições para uma meta de mais anos de vida e com mais qualidade, garantindo uma evolução do modelo de prestação de cuidados e uma resposta integrada de saúde e apoio social, com o envolvimento direto das autarquias e de todas as instituições públicas, privadas e sociais, que atuam nesta área.

O plano que vigorará até 2030, focado na Jornada da Pessoa que vive com doença rara, estrutura-se assim em torno de quatro pilares principais, a começar pela definição da jornada digital da pessoa com doença rara, prevendo-se a criação de um registo de saúde eletrónico único que garanta a interoperabilidade entre os sistemas informáticos já em 2025, passando pela aprovação de novos centros de referência para as doenças raras e centros especializados por órgão ou sistema, pela promoção da investigação e inovação e, por último, pelo desenvolvimento de ações de informação e formação da sociedade civil relativamente à diversidade e vulnerabilidade das doenças raras, em diferentes contextos.

Pretende-se assim dotar o sistema de meios para superar alguns desafios atuais, como a dificuldade de um diagnóstico rápido ou a falta de informação devido à raridade destas doenças.

Por fim, é de saudar a definição de 25 ações prioritárias para 2025, devendo o seu acompanhamento e monitorização do cumprimento ficar a cargo de uma nova Coordenação Intersectorial para as Doenças Raras. Estas 25 prioridades, no âmbito da saúde digital, do centro de cuidados, da jornada da pessoa com doença rara, da investigação e da informação e formação são demonstrativas da urgência do tema e da necessidade de colocarmos a pessoa com doença rara no centro do procedimento e tratamento.

Num trabalho em que se exige complementaridade entre os diferentes sistemas, ao reforçar os laços interdisciplinares entre profissionais, bem como os intersectoriais, seremos capazes de enfrentar estes desafios e melhorar os cuidados às pessoas com doenças raras e aos seus familiares.



GRUPO DE TRABALHO INTERSECTORIAL PARA AS DOENÇAS RARAS¹

COORDENADORA Maria do Céu Soares Machado

GRUPO NUCLEAR Celeste Barreto, Elisa Leão Teles, Isa Alves, João Lavinha, Maria João Freitas, Maria Luísa Couceiro, Paulo Gonçalves, Paulo Nicola, Teresa Magalhães

GRUPO DE TRABALHO INTERSECTORIAL PARA AS DOENÇAS RARAS

Ministério da Saúde Débora Rodrigues e Isaura Vieira (ACSS); Elisa Leão Teles (DE-SNS); Carla Pereira e Cristina Rocha (DGS); Glória Isidro (INSA); Cláudia Santos e Patrícia Silva (INFARMED); Joana Luís e Ana Sofia Mota (GSEDMA, TicAPP); Mário Branco e Sofia Cabrita (SEPS); Rui Santos, Filipe Mealha, Cristiana Antunes, Sara Russo e Bruna Castro (SPMS); Ana Pedroso, Ana Rodrigues e Raquel Ferreira (SGMS); Anabela Isidro (AICIB); Patrícia Maciel (FCT)

Ministério da Educação Rui Lima, Dina Paulino e Joana Braga Gomes (DGE); José Carlos Sousa e Emília Pedrosa

Ministério do Trabalho e Solidariedade Social Isabel Gomes e Gustavo Barbosa (ISS); Estrela Vitorino (SE Inclusão); Fernanda Sousa (INR); Cristina Taveira (IEFP)

Associações de Doentes Paulo Gonçalves (RD-Portugal)

Representantes das Ordens Profissionais:

Dos Médicos João Paulo Oliveira (Colégio de Genética), Luísa Pereira (Colégio de Medicina Interna), João Farela Neves (Colégio de Pediatria);

Dos Enfermeiros Lurdes Barbosa;</



AUDIÇÕES (Outubro de 2023 a Outubro de 2024) E CONTRIBUTOS (No contexto da discussão pública em Novembro de 2024)

Alberto Caldas Afonso (ULS Santo António), Ana Berta Sousa (Genética ULS Santa Maria), Ana do Carmo Campos (MI, ULSSM), Ana Lacerda (IPOLx), Anabela Oliveira (ULS Santa Maria), Anders Olausson (Sweden), André Biscaia (APUSF), André Graça (SPP), António Correia de Campos (Ex Ministro da Saúde), António Lopes (O. Fisiatras), António Portela (Bial), António Vaz Carneiro (FMUL), Astrid Vicente (INSA), Bilhota Xavier (Pediatria), Cândida Cancelinho (SPP), Carla Oliveira (SP Genética Humana), Catarina Resende de Oliveira (AICIB), Céu Mateus (Lancaster University), Cláudia Melo (SPP), Constança Roquette (NHEM), Delfim Rodrigues (CNHD), Eduardo Barroso (CNCRef), Ema Paulino (ANF), Esmeralda Martins (ULS Santo António), Fausto Pinto (FMUL), Fernando Araújo (ULS São João), Fernando Leal da Costa (IPOLx), Filipa Sacadura (P-Bio), Graça Freitas (ex DGS), Hélder Mota Filipe (Ordem Farmacêuticos), Helena Canhão (NMS), Hugo Pinto Marques (CRef), Hugo Rocha (INSA), Isabel Pereira Santos (Roche Farmacêutica), Isabel Soares Correia (Sanofi) João Eurico Fonseca (FMUL), João Gonçalves (INSA), João José Joaquim e Cristiano Matos (APLF), João Paulo Oliveira (Genética ULS São João), Jorge Saraiva (Genética Ordem Médicos), Jorge Sequeiros (Genética I3Es), José Mendes Ribeiro (ISCTE), Laura Vilarinho (INSA), Luís Filipe Barreira (Ordem Enfermeiros), Luís Pisco (MGF), Luísa Pereira (SPMI), Manuel Sobrinho Simões (IPATIMUP), Margarida Amaral (FCUL), Margarida Bajanca (New

Angle), Maria de Belém Roseira (Ex Ministra da Saúde), Maria João Leitão (ULS S. José), Maria João Palaré (ULSSM) Maria de Jesus Fernandes (Ordem Biólogos), Maria Leonor Carvalho (MI), Maria Pessoa (NHEM), Marta Valente Pinto (SPP), Miguel Félix (ULS Coimbra), Nuno Sousa (AICIB), Pedro Faleiro (INFARMED), Pedro Pita Barros (NOVA SBE), Pedro Teles (Física), Peter Villax (Hovione), Raquel Souto (NHEM), Ricardo Baptista Leite (Health AI), Rosário Trindade (A



SIGLAS/ ABREVIATURAS/ ACRÓNIMOS

ABC Algarve Biomedical Centre

ACSS Administração Central do Sistema de Saúde

ADN Ácido Desoxirribonucleico

ADR 25-30 Ação para as Doenças Raras: da estratégia à PESSOA

AEM Agência Europeia do Medicamento

AICIB Agência de Investigação Clínica e Inovação Biomédica

ALIBER Aliança Ibero-americana para as Doenças Raras

ANAME Associação Nacional da Atrofia Muscular Espinhal

ANDLINFA Associação Nacional de Doentes Linfáticos

ANDO Associação Nacional de Displasias Ósseas

ANF Associação Nacional de Farmácia

ANFQ Associação Nacional de Fibrose Quística

APIR Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

APN Associação Portuguesa de Neuromusculares

APPDH Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

ATTR Amiloidose por Transtirretina (TTR)



EEDS Espaço Europeu de Dados de Saúde

EIDR Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020

EIHSCPP Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

EJPRD European Joint Program for Rare Diseases

EMA European Medicines Agency

ENHRD European Network of Helplines for Rare Diseases

ENIPD Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência

ENRD European Network of Rare Diseases

EPAGS European Patient Advocacy Groups

ERDERA European Rare Diseases Research Alliance

ERDRI European Rare Disease Registry Infrastructure

ERN for Rare Diseases European Reference Network for Rare Diseases

EURORDIS Rare Diseases Europe

FCT Fundação para a Ciência e Tecnologia

FEDRA Federação das Doenças Raras de Portugal

FMUC Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

GIMM Gulbenkian Institute of Molecular Medicine

GTIDR Grupo de Trabalho Integrado para as Doenças Raras



NHEM Nova SBE Health Economics and Management

NMS Nova Medical School

OMIM Online Mendelian Inheritance in Man

ONG Organizações Não Governamentais

PAME Portal da Atrofia Muscular Espinhal

PcDR Pessoa com Doença Rara

PNDR Programa nacional para a Doença Rara 2008-2015

PNRN Programa Nacional de Rastreio Neonatal

PREMs Patient Reported Experience Measures

PROMs Patient Reported Outcomes Measures

RDI Rare Diseases International

RDPortugal Rare Diseases Portugal

RER Redes Europeias de Referência

RGPD Regulamento Geral de Proteção de Dados

RH Recursos Humanos

RNCCI Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RNEC Registo Nacional de Estudos Clínicos

RSE



SUMÁRIO

A AÇÃO PARA AS DOENÇAS RARAS 2025-2030 (ADR 25-30) pretende ser um documento estruturado, abrangente e compreensivo que integra de forma coerente, as múltiplas e complexas dimensões e os desafios associados à promoção e proteção da Saúde e Bem-estar das Pessoas com Doenças Raras e Ultra Raras assim como aos Familiares e Cuidadores. E, ainda, um instrumento essencial na definição de políticas de saúde, educação, proteção social e emprego que correspondam às suas necessidades ao longo do ciclo de vida, numa abordagem integrada e multisectorial.



No **Capítulo 1. ENQUADRAMENTO**, analisam-se os resultados dos instrumentos de planeamento PNDR 2008-2015 e EIDR 2015-2020, e os constrangimentos à sua concretização. O novo plano **ADR 25-30** é construído em continuidade, centrado na **Pessoa com Doença Rara e Ultra-Rara (PcDR)**, assim como nos seus familiares/cuidadores. Pretende-se que beneficie do amplo envolvimento de todas as partes interessadas e da **Coordenação Intersectorial para as Doenças Raras (CIDRa)**, estrutura autónoma de nomeação ministerial, sediada no Ministério da Saúde e responsável pela implementação e monitorização do plano ADR 25-30. Integra um **Conselho de Jovens** com DR, dos 12 aos 18 anos.

No **Capítulo 2. CENÁRIO EM PORTUGAL**, definem-se Doença Rara (DR) e Ultra-Rara, a prevalência, o diagnóstico, o registo clínico e a codificação. A Jornada da PcDR/Família/Cuidador pretende descrever a integração de cuidados na área da saúde, e da saúde com outras áreas como a educação, a ação social e o emprego. Revê-se a situação atual dos Centros de Referência e outros Centros de Cuidados integrados em Redes Europeias de Referência (RER/ERN). Finalmente, traça-se sumariamente o cenário da Investigação e Inovação e, ainda da Informação e Formação.

No **Capítulo 3. BÚSSOLA EUROPEIA**, salientam-se as iniciativas da Comissão Europeia e a representação de Portugal nos diferentes grupos.

No **Capítulo 4. A JORNADA DA PESSOA COM DOENÇA RARA E DA FAMÍLIA: INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS**, definem-se os modelos de cuidados de que se destacam os cuidados integrados, holísticos, centrados na PcDR/Família/Cuidador. Traçam-se 10 etapas desde a suspeita diagnóstica à referenciação para centros especializados, seguimento em equipa multidisciplinar, com plano individualizado, intervenção consoante as necessidades identificadas, acesso à saúde digital, níveis de cuidados incluindo paliativos, responsabilidades e transição para os cuidados de adulto.

Num modelo de integração de cuidados, são definidas as etapas de outras áreas.



PILAR I. CENTROS DE REFERÊNCIA E OUTROS CENTROS DE CUIDADOS

Analisa-se a legislação portuguesa dos Centros de Referência e a estratégia europeia e propõe-se uma reorganização específica para a DR, incluindo Centros de Referência (CRef) e Centros Especializados de Órgão ou Sistema (CEdOS).

Sugere-se organização dessas duas tipologias de cuidados em Redes Colaborativas Nacionais (que incluem Centros Afiliados e Centros de Proximidade) e integração em Redes Europeias (RER/ERN) entre outros parceiros.

Propõe-se o reconhecimento dos Serviços/grupos integrados em RER/ERN desde que aprovados por auditoria europeia nos últimos 5 anos. Defende-se equipas diferenciadas e multidisciplinares organizadas quanto a liderança, competências, divisão de trabalho e formação.

Considera-se essencial que as Unidades Locais de Saúde (ULSs) em que estão integrados os CRef, respeitem o plano anual de alocação de recursos humanos e equipamento apresentados pela equipa e discutam orçamento específico com a tutela.

PILAR II. REGISTO, CODIFICAÇÃO E CARTÃO DA PcDR

Definem-se as ferramentas digitais, determinantes para conhecer a história natural da doença, avaliação de resultados e ainda, como suporte à investigação e às políticas de saúde.

Salienta-se que a informação clínica deve ter origem em diferentes fontes e ser acessível a diversos utilizadores através do registo de Saúde Eletrónico Único (RSEu) que: i) garante a interoperabilidade e suporta terminologias internacionais como a SNOMED-CT; ii) integra os códigos ORPHA, OMIM e HPO para além da CID; iii) permite acesso aos dados clínicos do cidadão (com respeito pela proteção de dados) no espaço europeu de dados de saúde.

Defende-se a generalização da atribuição do Cartão Digital de PcDR que identifica o seu médico e o CRef ou CEdOS e a intervenção indicada em situação de urgência/emergência e que lhe



PILAR III. INVESTIGAÇÃO e INOVAÇÃO

Nomeiam-se as tipologias de investigação, nomeadamente epidemiológica, básica, translacional e clínica, a desenvolver no domínio das DR em serviços de saúde, educação e proteção social.

Identificam-se as principais lacunas e desafios como o desconhecimento de padrões epidemiológicos e história natural da DR, a necessidade de biomarcadores mais fiáveis e precoces, abordagens terapêuticas inovadoras, ensaios clínicos com metodologias adaptadas às especificidades das DR e modelos organizacionais que maximizam a qualidade de vida e o bem-estar.

Propõe-se agenda multianual definida após discussão alargada, promovida pela FCT e AICIB e com envolvimento de CRef e CEdOS, Academia, Instituições de Investigação, ONGs, Associações de Doentes e indústria de produtos de saúde e, com a visão da agenda europeia, nomeadamente as iniciativas ERDERA, JARDIN e EATRIS.

PILAR IV. INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO

Considera-se essencial a **Informação** à população em geral e à PcDR/Família/Cuidador assim como a **Formação** seja destes seja dos profissionais de saúde e de outras áreas, para a gestão e auto-gestão da DR e para um seguimento adequado e otimizado.

Apontam-se estratégias, iniciativas e instrumentos e também, responsabilidades, colaborações e parcerias. Propõe-se o envolvimento de CRef e CEdOS, Academia, Sociedades Científicas e Institutos de Investigação, Ordens Profissionais e Associações de Doentes, ONGs, indústria de produtos de saúde e outras partes interessadas que identificam lacunas e programam Informação e Formação regular para a PcDR/Família/Cuidador e formação pré e pós-graduada por grupo profissional, mas também transversal e multidisciplinar.

Defende-se, ainda a ação das empresas no âmbito da sua Responsabilidade Social Empresarial para serem também motores deste espaço de valorização da informação, comunicação, participação e literacia.



No **Capítulo 6. 25 AÇÕES PRIORITÁRIAS PARA 2025**, prevêem-se três ações prévias das quais duas da responsabilidade do Ministério da Saúde: **Aprovação da Ação para as DR 2025-2030; Nomeação da Coordenação Intersectorial para as Doenças Raras (CIDRa)** com a missão de implementar, monitorizar, avaliar e comunicar o seu cumprimento, promover a avaliação externa e ainda, definir as prioridades para os anos seguintes.

A terceira da responsabilidade dos Ministérios da Educação e Ciência e da Solidariedade Social: **Sensibilização e compromisso de concretização das ações inerentes às suas áreas.**

As 25 ações identificam a(s) entidade(s) responsável por cada uma e a meta.



25 AÇÕES PRIORITÁRIAS PARA AS DOENÇAS RARAS EM 2025

AÇÕES PRÉVIAS (1 e 2 do MINISTÉRIO DA SAÚDE e 3 dos MINISTÉRIOS da EDUCAÇÃO E CIÊNCIA, TRABALHO E SOLIDARIEDADE SOCIAL)



AÇÕES	RESPONSÁVEL	2025											
		JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ
AÇÃO 11. Gestão dos CRef e CEEdOS	ULS que integram o CRef e/ou o CEEdOS												
AÇÃO 12. Gestão de suspeita de DR sem diagnóstico	ULS que integra o CRef e/ou o CEEdOS	ANUAL											
PILAR II REGISTO, CODIFICAÇÃO E CARTÃO DA PcDR													
AÇÃO 13. Implementação do RSEu	SPMS												
AÇÃO 14. Capacitação dos profissionais para qualidade e segurança dos registos	ULS que integram o CRef e/ou o CEEdOS												
	DGS, através da ORPHANET PT	ANUAL											



Em 2008, a Comissão Europeia, reconhecendo que fatores como a baixa prevalência, a diversidade, o atraso no diagnóstico e a orientação multidisciplinar e intersectorial da Doença Rara (DR), constituem um desafio, recomendou aos Estados Membros um compromisso de ação concertada, e a implementação de planos/estratégias nacionais².

**FORÇAS**

1. Programa Nacional (2008-15) e Estratégia Integrada (2015-20)
2. Criação dos Centros de Referência
3. Acesso aos códigos ORPHA
4. Acesso a terapêuticas inovadoras
5. Novos métodos de sequencia



Para a construção do Plano **AÇÃO PARA AS DOENÇAS RARAS: da estratégia à PESSOA 2025-2030 (ADR 25-30)**, é fundamental conhecer o cenário em Portugal quanto à definição adotada, prevalência, codificação e registo clínico, centros de cuidados, integração de cuidados em saúde e noutras áreas, nome



2.2. DIAGNÓSTICO

O diagnóstico de uma doença rara pode resultar: i) da confirmação de rastreio neonatal positivo; ii) de suspeita clínica, pré ou pós-natal, face a sinais evocadores confirmada por testes bioquímicos, imagiológicos, funcionais, moleculares ou outros; iii



2.3. A JORNADA DA PcDR/FAMÍLIA/UIDADOR: INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS

2.3.1. DE SAÚDE

Após a confirmação do diagnóstico, orientado por rastreio neonatal positivo



a) Intervenção com Terapêuticas Inovadoras/Medicamentos Órfãos

Em 2000, a Agência Europeia do Medicamento criou o **Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)** para avaliar os pedidos de utilização da designação de “medicamento órfão” em produtos para o diagnóstico, a prevenção ou



2.3.2 DA SAÚDE COM OUTRAS ÁREAS – EDUCAÇÃO, AÇÃO SOCIAL, EMPREGO e MUNICÍPIOS

A **JORNADA DO PcDR/FAMÍLIA/CUIDADOR** é desencadeada pela saúde, mas em praticamente todas as doenças raras é necessária uma



Os dados mais recentes demonstram que, no âmbito da aplicação das medidas previstas no DL n.º 54, de 6 de Julho foram mobilizadas (ano letivo 2022-2023) medidas seletivas e/ou adicionais de suporte à aprendizagem e à inclusão a 88 682 alunos, das quais 5,5% na educação pré-escolar, 79% no ensino básico e 15,5% no ensino secundário. Dos



O **Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP)** promove e executa programas e medidas de emprego destinados a melhorar o perfil de empregabilidade e a apoiar a integração no mercado de trabalho, em vários domínios e dirigido a todas as pessoas, onde se incluem as pessoas com deficiência e incapacidades por DR³²: i) **Apoio à Integração, Manutenção e Reintegração no Mercado de Trabalho;** ii)



I) Para Crianças e Jovens com Deficiência

- a. **Intervenção Precoce na Infância** alargado a nível nacional (SNIPI);
- b. **Lar de Apoio**: apoio específico longe do local da residência ou com resposta substitutiva temporária da



2.5.2 Cartão da PESSOA com DOENÇA RARA

Com o objetivo de identificar e facilitar o conhecimento do diagnóstico à PcDR/Família/Cuidador em todos os níveis de cuidados de saúde e a intervenção adequada em situações de urgência/emergência, foi implementado em 2014 o **CARTÃO DA PESSOA COM DOENÇA**



A maioria (80) dos Ensaio Clínicos são Fase III (validação de eficácia e segurança), 33 na Fase II, 13 na Fase I e apenas 1 na Fase IV (monitorização e avaliação da segurança pós administração).

Em 2018, foi criada a



A Associação Raríssimas dispõe de 279 fichas informativas sobre Doenças Raras elaboradas em parceria com a DGS e a Sociedade Portuguesa de Medicina Interna em 2009. Disponibiliza também informação pela **LINHA RARA**, pelo telefone, email ou presencial e contabilizava em Dezembro de 2023 mais de 16 mil contactos. Esta LINHA RARA integra a ENHRD (*European*



A Comissão Europeia tem aprovado e financiado diferentes programas para as Doenças Raras, com o empenho dos Estados-Membros e o objetivo de melhorar a caracterização e orientação, estabelecendo bases para um conhecimento mais alargado, promovendo o acesso precoce, a investigação e a inovação.



4.2.2. INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE COM OUTRAS ÁREAS

Modelo de integração de cuidados



Os Adultos com Deficiência ou Incapacidade

Podem ainda beneficiar de: Centro de Atendimento, Serviço de Apoio Domiciliário, Apoio Domiciliário Integrado, Unidade de Apoio Integrado, Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão, Acolhimento Familiar, Lar Residencial, Res



4.4. Recomendações

A COORDENAÇÃO INTERSECTORIAL PARA AS DOENÇAS RARAS (CIDRa) em parceria com os CRef ou os CEdOS e as Associações de Doentes

